

2012-17 LE COÛT ÉCONOMIQUE ET SOCIAL DE L'AUTISME

L'autisme désigne un ou des troubles envahissants du développement (TED) affectant la personne en termes de communication verbale et/ou non verbale, d'interactions sociales et se manifeste par des centres d'intérêt restreint et des stéréotypies. L'amélioration du repérage, les critères de diagnostic, les modifications de la classification internationale ont conduit à une forte augmentation du taux de prévalence. Il atteint aujourd'hui une naissance sur 150, ce qui en fait un véritable enjeu de santé publique.

En 1995, la reconnaissance de l'autisme comme un handicap a permis de faire sortir la problématique des personnes autistes et de leurs familles de la sphère privée, familiale et médicale. L'autisme concerne désormais l'ensemble de la société et de ses acteurs.

La France compte 250 000 à 600 000 personnes autistes sur 5 millions de français en situation de handicap

La connaissance, même si les progrès sont encore largement insuffisants, progresse. La Haute autorité de santé (HAS) a produit un état des connaissances en 2010 et, en collaboration avec l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux (ANESM), une nouvelle recommandation de bonnes pratiques relatives aux interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Ce corpus doit désormais être largement diffusé et partagé. Or, l'autisme est fort peu présent dans la formation initiale et continue des personnels de santé, des enseignants et des éducateurs.

« La France compte 250 000 à 600 000 personnes autistes sur 5 millions de français en situation de handicap »

Les attentes des familles sont immenses au regard de la pénurie des réponses qui devraient maintenant être concrètement apportées. En termes de diagnostic : pouvant être établi avant

30 mois, il ne l'est que rarement avant l'âge de 6 ans faute de place dans les centres de dépistage et de diagnostic. Pourtant, un accompagnement dès le plus jeune âge est déterminant au regard du pronostic d'autonomie de la personne avec autisme. Les interventions comportementales intensives sont à la charge économique des familles ce qui ne permet pas une égalité éducative pour tous les enfants concernés.



Christel Prado

est présidente de l'UNAPEI.

Elle siège au CESE à la section des affaires sociales et de la santé et à la Délégation aux droits des femmes et à l'égalité, où elle représente le groupe des associations.

L'enfant doit pouvoir être accueilli dans sa petite enfance, puis scolarisé. Si, depuis l'adoption de la loi du 11 février 2005, l'accueil des enfants handicapés, notamment autistes, a progressé, seuls

20 375 jeunes sont scolarisés. 13 000 jeunes en situation de handicap sont toujours sans solution éducative.

« 13 000 jeunes en situation de handicap sont toujours sans solution éducative »

En 2010, l'État a consacré 1,4 milliard d'euros aux personnes atteinte d'autisme (680 millions d'euros à l'accueil en établissement et services médico-sociaux ; 664 millions au versement d'allocations et 55 millions pour l'éducation). Si un effort a été consenti dans le 2ème plan autisme avec la création de 4100 places spécifiques (pas encore installées), il doit être poursuivi afin d'adapter progressivement l'offre aux besoins des personnes autistes. Les départements, pour leur part, ont alloué 5,52 milliards à la politique de soutien aux personnes handicapées.

Rien n'aurait été possible sans la très forte implication des familles et des associations, acteurs majeurs des avancées sociétales en faveur des personnes autistes ■

contacter
la rapporteure ?

c.prado@unapei.org

PARTAGER LES CONNAISSANCES ET FORMER LES ACTEURS

- 👉 **Le CESE préconise de faire labelliser le contenu des formations des travailleurs sociaux par les Centres de ressources autisme (CRA) dont le fonctionnement doit être homogénéisé sur l'ensemble du territoire.**

Améliorer la formation de l'ensemble des acteurs pour améliorer la qualité de la prise en charge en :

- **instaurant un stage d'immersion** dans la formation initiale des enseignants ; **inscrivant la formation** aux recommandations de la HAS et de l'ANESM dans le développement professionnel continu (DPC) des professionnels de santé ; **mutualisant les dispositifs** de formation ; **créant des formations diplômantes** ; **développant la formation des acteurs** œuvrant dans les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH) ; **formant mieux les parents** notamment en facilitant leur accès au congé formation ; **reconnaissant tous les métiers de la rééducation.**

ORGANISER ET FINANCER LA RECHERCHE ET SES PROGRAMMES À LA HAUTEUR DES ENJEUX

- 👉 **Le CESE préconise de pérenniser les financements existants et de maintenir les déductions fiscales en vigueur.**

Il importe également de :

- **mieux organiser la recherche** aux niveaux national et international ; **confier à l'ANR une programme sur l'autisme** afin notamment de développer le lien entre recherche fondamentale et recherche clinique ; **renforcer l'expertise française** sur les stratégies éducatives et comportementalistes et de mettre en place une évaluation des différentes pratiques et outils utilisés dans la prise en charge de l'autisme.

COLLECTER LES DONNEES POUR EVALUER L'EXISTANT ET DE DEFINIR UNE POLITIQUE RÉALISTE ET SOLIDE

- 👉 **Le CESE préconise la mise en œuvre d'une véritable épidémiologie de l'autisme**, il propose pour cela :

- **la construction par la Drees** d'un corpus statistique commun à l'ensemble des services de l'État.
- **l'élaboration par l'IGAS** de trois études relatives aux conséquences sociales pour les familles d'élever un enfant autiste ; à la mortalité prématurée des enfants et de leurs parents et aux différences de coût de prise en charge entre la France et la Belgique.

AMELIORER LE REPERAGE ET REDUIRE LE TEMPS CONSACRE A L'ELABORATION D'UN DIAGNOSTIC

- 👉 **Pour le CESE, un repérage et un diagnostic précoces constituent des axes majeurs de progrès de la politique de prise en charge :**

- **inscrire des items spécifiques** dans le certificat de santé du 9ème mois et dans le carnet de santé ; **permettre aux PMI** de réaliser le bilan de santé des enfants âgés de trois ou quatre ans et organiser l'offre diagnostique dès 30 mois contribueraient à la réalisation de ces objectifs ; **proposer à l'assurance maladie** de lancer une opération de diagnostic pour les adolescents et les adultes.

COORDONNER LES PARCOURS

- 👉 **Plusieurs préconisations du CESE peuvent contribuer à la qualité et à la fluidité du parcours de chaque personne atteinte d'autisme :**

- **reconnaître aux familles** leur rôle de coordonnateur du parcours ; **articuler le rôle des CRA** avec celui des autres acteurs ; **limiter les ruptures** liées aux barrières d'âge ; **encourager la mobilité** entre les spécialités afin de renforcer l'attractivité du secteur.

FACILITER LA VIE DES FAMILLES ET REPONDRE AUX BESOINS SPECIFIQUES DES PERSONNES AVEC AUTISME

- 👉 **Afin de faciliter grandement la vie des familles, le CESE préconise de :**

- **mettre en place un accompagnement**, par le prescripteur, dès le diagnostic ; **créer un numéro vert** ; **financer l'aide à domicile** par l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; **inscrire dans les plans personnalisés** de compensation de modalités de prise en charge temporaire et un assouplissement de l'usage des « congés enfants » malades.
- **prévoir un aménagement territorial** des places d'accueil dans les lieux collectifs petite enfance ; **développer les liens entre les structures** « ordinaires » d'accueil et les établissements médico-sociaux ; **permettre l'accès aux centres d'action médico-sociale précoce** sur simple prescription médicale et rembourser les frais de transport faciliteraient l'accueil des enfants ; **développer des places dédiées à l'autisme** dans les structures spécialisées et valoriser dans leurs budgets l'accueil de personnes atteintes d'autisme, **promouvoir les démarches régionales** de coordination afin d'examiner les conditions dans lesquelles certains patients d'hôpitaux psychiatriques pourraient rejoindre des établissements médico-sociaux et enfin de **rembourser les accompagnements éducatifs structurés.**

OPTIMISER LA GOUVERNANCE

- **en confiant la responsabilité du volet handicap** à chaque ministère chargé de l'organisation de notre société ; **en confiant la mise en œuvre des plans spécifiques à une équipe dédiée** ; **en chargeant la CNSA du pilotage et de l'évaluation** de la coordination des politiques d'accessibilité et de compensation.
- Au plan local, **inciter les élus à participer aux conférences territoriales de santé** permettrait d'engager une véritable politique de concertation.
- Enfin, dans la perspective de l'acte III de la décentralisation, **les politiques sociales décentralisées et leur articulation avec les ARS doivent être évaluées.**